

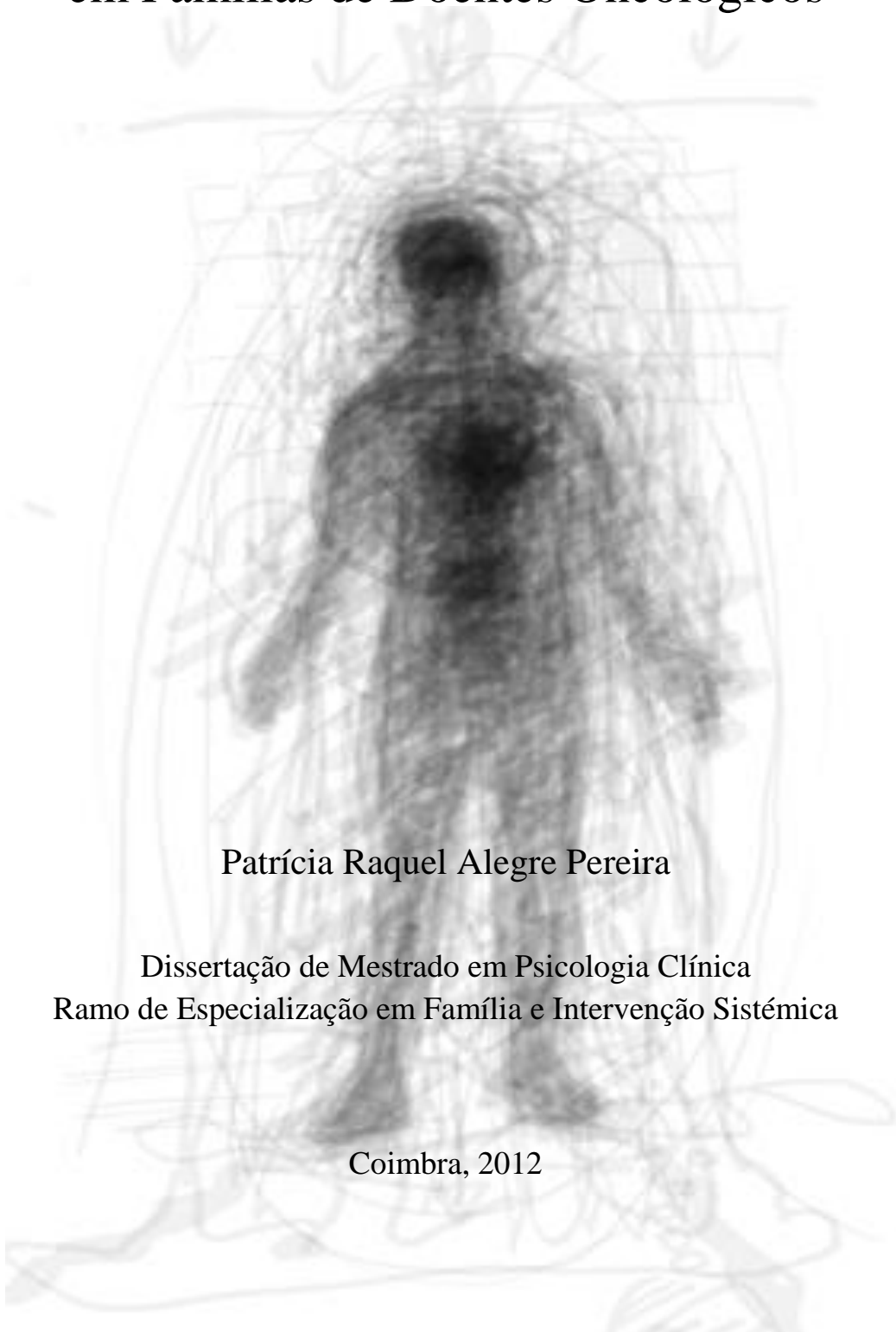
INSTITUTO SUPERIOR MIGUEL TORGA
Escola Superior de Altos Estudos

Perceção da Dor Crónica e
Estratégias Adaptativas
em Famílias de Doentes Oncológicos

Patrícia Raquel Alegre Pereira

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica
Ramo de Especialização em Família e Intervenção Sistémica

Coimbra, 2012





Escola Superior de Altos Estudos

Perceção da Dor Crónica e Estratégias
Adaptativas
em Famílias de Doentes Oncológicos

Patrícia Raquel Alegre Pereira

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica
Ramo de Especialização em Família e Intervenção Sistémica
Apresentada ao Instituto Superior Miguel Torga e
elaborada sob a orientação da Professora Doutora Sónia Guadalupe

Coimbra, 2012

Agradecimentos

Para a concretização desta investigação, foi necessário o apoio e a colaboração de inúmeras pessoas, às quais remeto os meus agradecimentos.

À Professora Doutora Sónia Guadalupe pela orientação, amizade e incentivo constante, pela confiança demonstrada e pela disponibilidade sempre presente.

À Doutora Piedade Leão pelo apoio e dedicação demonstrado e pelos ensinamentos durante este percurso.

À Comissão de Ética do Instituto Português de Oncologia de Coimbra pela autorização da aplicação do instrumento de colheita de dados deste estudo. Ainda, da referida instituição, à equipa de enfermagem, pela disponibilidade e ajuda dispensada.

Aos meus pais e família que me apoiaram e ajudaram incondicionalmente durante todo este trajeto académico.

Aos meus amigos pelo apoio, compreensão, incentivo, amizade e carinho.

A todos, o meu muito obrigado...

Resumo

Objetivos: A presente investigação tem como principais objetivos a avaliação da percepção da dor crónica oncológica por parte de doentes e seus familiares, bem como a análise da relação entre a dor crónica percebida e as estratégias de adaptação que as famílias usam para responder à situação de doença e à dor.

Metodologia: Este é um estudo descritivo e correlacional, de análise univariada. Na recolha dos dados, utilizámos o *Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES)* para verificar a resposta familiar a momentos de crise, o *Social Support Questionnaire - Short Form (SSQ6)* para avaliar o suporte social percebido e, por fim, a *Escala Visual Analógica (Eva)* para determinar a dor percebida pelo doente e pela família.

Participantes: A amostra é constituída por 32 familiares de doentes com diagnóstico de cancro acompanhados na *Consulta da Dor do IPOCFG, EPE*. Os familiares da nossa amostra têm em média de 57 anos de idade, 53,1% são do sexo feminino e é composta por 65,6% de cônjuges. Desta amostra, 28 (87,5%) dos familiares assumem o papel de cuidadores principais e 21 (65,6%) habitam o mesmo lar.

Resultados: Verificou-se que as famílias possuem uma resposta familiar a momentos de crise na família e um alto nível de percepção das estratégias de *coping*. Concluiu-se, ainda, que os familiares estão satisfeitos com o suporte social (M=30,84) que lhes é proporcionado. Relativamente à percepção de dor, os resultados sugerem que os familiares cuidadores pontuam valores mais elevados.

Conclusões: A investigação revela que os familiares usam estratégias de *coping*, não sendo estas influenciadas pelo sexo, idade, cuidador, agregado familiar e classificação de dor. Quanto à percepção da dor fica claro que os familiares compreendem e vivenciam a experiência da dor de uma forma muito semelhante à do próprio doente, registando os homens níveis mais elevados de dor percebida quando comparados com os familiares do género feminino. No entanto, foi possível perceber que o acompanhamento psicológico deveria ser um aditivo importante e parte integrante do tratamento, visto que pode proporcionar ao doente uma melhor qualidade de vida e aos seus familiares.

Palavras-Chave: Familiar, Doença oncológica, Dor, Estratégias de *coping*

Abstract

Goal: This research has as main objective the evaluation of perception of chronic pain by cancer patients and their families, as well as an analysis of the relationship between perceived chronic pain and adaptation strategies that families use to respond to the disease situation and to pain.

Methodology: This is a descriptive and correlational study, with univariate analysis. In collecting of data, we used the Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES) to check the response of family in crisis moments, the Social Support Questionnaire - Short Form (SSQ6) to assess perceived social support, and the Visual Analogue Scale (EVA) to determine the pain perceived by the patient and the family.

Participants: The sample consists of 32 relatives of patients diagnosed with cancer accompanied the Pain Consultation in IPOCFG, EPE. The family members in our sample have an average of 57 years old, 53.1% are female and 65.6% are spouses. Of these, 28 (87.5%) of family members assume the role of caregivers and 21 (65.6%) live in the same home as the patient.

Results: It was found that families have a familiar response to a crisis in the family and a high level of perception of coping strategies. We conclude also that the relatives were satisfied with social support ($M = 30.84$) provided to them. Regarding the perception of pain, the results may suggest that family caregivers punctuate higher values.

Conclusions: Research shows that families use coping strategies, and these are not influenced by gender, age, caregiver, household and classification of pain. Regarding the perception of pain is clear that family members understand and live the experience of pain in a way very similar to the patient himself, men recorded higher levels of perceived pain compared with relatives of females. However, it was revealed that the psychological an additive should be important and integral part of the treatment, since it may provide the patient a better quality of life and their families.

Keywords: Family, Cancer, Pain, Coping strategies

Índice

Índice de Tabelas	II
Índice de Gráficos.....	II
Introdução.....	1
Objetivos	7
Material e Métodos.....	8
Participantes	8
Amostragem e procedimentos.....	8
Instrumentos de recolha de dados	11
Análise estatística.....	14
Resultados.....	15
Discussão dos resultados e conclusão	23
Referências Bibliográficas.....	28
Apêndices	31

Contacto de correio eletrónico: patricia_pereira@msn.com

Fonte da imagem da capa: <http://yourkloset.com/articles/the-arts-47/emotionally-vague-611.html?layout=off&popup>

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica do doente

Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica do familiar

Tabela 3 - Medidas descritivas do F-COPES

Tabela 4 - Medidas descritivas SSQ6 (Percepção) Total e SSQ6 (Satisfação)Total

Tabela 5 - Medidas descritivas para cada item do SSQ6

Tabela 6 - Matriz de correlações entre as escalas F-COPES (e factores), SSQ6N e SSQ6S

Tabela 7 - Teste de diferenças para o total do F-COPES com variáveis em análise

Tabela 8 - Teste de correlações para o total do F-COPES com variáveis em análise

Tabela 9 - Medidas descritivas da classificação da dor

Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Classificação da dor quando é ou não o cuidador principal

Gráfico 2 - Classificação da dor segundo o tempo de diagnóstico

Gráfico 3 - Classificação da dor segundo a coabitação ou não com o doente

Gráfico 4 - Classificação da dor pelo familiar segundo o sexo

Introdução

A dor é um fenómeno multidimensional e multifatorial com profundo impacto a nível psicológico, tanto na vertente etiopatogénica como no tratamento. Sendo uma das principais causas de sofrimento, o valor que se lhe atribui varia com as crenças e valores de cada indivíduo (Bidarra, 2010). Segundo Hacpille (2000), é uma sensação penosa e desagradável, que a partir do momento em que surge suscita como primeira reacção a sua recusa. A perceção da dor é influenciada pelo passado doloroso do indivíduo, assim sendo, o significado da dor é eminentemente subjetivo, derivando do resultado da avaliação cognitiva que o indivíduo faz do acontecimento como um todo (Barbosa & Neto, 2006).

É um dos sintomas mais frequentes no contexto da doença e, em 2003 a Direção Geral de Saúde (DGS) elaborou o Plano Nacional de Luta Contra a Dor, que considera a dor como 5º sinal vital, sendo avaliada através de escalas de dor, de modo a torná-la objetiva. A persistência da dor tem uma preponderância indubitável quer na deterioração da qualidade de vida quer na atitude perante a doença (Twycross, 2003).

Existem diferentes tipos de dor, tal como a dor aguda e a dor crónica que engloba a dor oncológica ou não oncológica. Podemos, ainda, encontrar na literatura conceitos referentes à dor nociceptiva, neuropática e psicogénica (Bidarra, 2010).

Focando-nos, em particular na dor crónica, é importante referir que esta configura uma experiência penosa e, por vezes, incapacitante, para muitos doentes e famílias (Holland, 1998). Tem uma duração usualmente superior a seis meses, com início gradual, imprevisível e inconstante, sendo a entidade etiológica de difícil controlo e envolve factores psicológicos, (Coniam & Diamond, 1997;1999). Neste contexto, a presença de dor crónica está descrita como um dos aspetos mais difíceis de gerir em toda a experiência de doença crónica, principalmente porque afeta o doente e os vários sistemas que com ele se relacionam (Baider, Cooper & De-Nour, 1996).

A dor associada ao cancro é uma emergência médica mundial, uma vez que existente nos doentes oncológicos, em aproximadamente 70% dos casos. O doente oncológico é sujeito a um tratamento complexo, longo, desgastante, que envolve tanto o doente como os seus familiares / cuidadores, gerando alterações na qualidade de vida de todos (Mohallem & Rodrigues, 2007).

Posto isto, a dor crónica oncológica tem peculiaridades, sendo uma delas o facto de estar dependente da evolução da doença de base. Estima-se que 90% dos doentes com cancro e doença avançada sentem dor (Mohallem & Rodrigues, 2007). Esta pode emergir em 30% dos doentes como sintoma inicial da doença e aliviar ou desaparecer com o tratamento realizado. No entanto, nas fases mais avançadas da doença, está presente entre 65% a 95% dos doentes (Regateiro, 2004).

Sapeta (2000) refere que a dor pode surgir devido a uma manifestação da patologia geral (10%), devida à doença (manifestação direta do tumor - 70%), ou à terapêutica estabelecida (20%). Por estes motivos, Saunders e Sykes (1984) sugerem que a dor oncológica seja compreendida numa perspectiva global, ou seja, o somatório de várias influências: somáticas, psicológicas, sociais, culturais e financeiras.

Perante a manifestação de uma doença oncológica e presença de dor, tendo em conta que o diagnóstico de cancro num indivíduo atinge significativamente a sua vida, mas também a vida familiar, torna-se imperativo o suporte e envolvimento da família, pois são eles que melhor conhecem o doente. Assim sendo, surgem momentos de crise e desestruturação, tanto para o doente como para a família/cuidador, acarretando transformações severas na identidade da família, nos seus papéis e no seu funcionamento quotidiano (Bidarra, 2010). Por isso, é necessário conhecer o contexto familiar do doente, o contexto socioeconómico e cultural em que vivem e, as reações perante a doença devem ser entendidas considerando a história de vida de cada doente e dos seus familiares (Carvalho, 2008).

Nesse sentido, e primando pela excelência do cuidar para poder satisfazer as necessidades dos indivíduos que se deparem com esta situação, é indispensável saber como se sentem aqueles que estão sujeitos a esta vivência, compreender como é viver com a dor de alguém que lhes é extremamente importante, qual o impacto que isso tem nas suas vidas e, quais as implicações que advêm do ato de cuidar (Bidarra, 2010). Como nos diz Kubler-Ross (1994), só poderemos ajudar o doente com eficácia se tivermos devidamente em conta a sua família.

Segundo Marques (1991) a família cuidadora passa por quatro etapas que poderão ser ou não todas atingidas. A primeira etapa centra-se em encarar a realidade onde há impacto, desorganização e procura. Na segunda etapa dá-se a reorganização e redefinição de papéis. Já na terceira etapa a família defronta-se com a perda, com a solidão e possível separação. Por fim, temos a quarta etapa que constitui o restabelecimento e adaptação à nova situação.

Em todas estas etapas as famílias enfrentam grandes dificuldades para lidar com uma doença, que causa muito sofrimento, e quanto mais avançada ela se encontra maior pode ser

esse sofrimento. A precariedade das condições sociais, económicas e culturais dos doentes e familiares amplia a vulnerabilidade social que a doença impõe (Carvalho, 2008). Parece então fundamental ir ao encontro das necessidades dos familiares/cuidadores, pois a não satisfação destas pode constituir-se como fator precipitante de doença (física e psíquica) (Gallant & Connell, 1998).

Nesse sentido, é importante ter presentes as dificuldades que as famílias e os cuidadores sentem, sendo que são reportados problemas de saúde, a nível físico e mental particularmente, tensão permanente, esforço físico acrescido, falta de tempo para dormir e cuidar de si, isolamento progressivo do seu meio social, vergonha e solidão (Doorenbos, Given, Given, Wyatt, Gift, Rahbar & Jeon, 2007). Já num estudo realizado por Volpato & S. dos Santos (2007), podemos verificar que estes familiares e cuidadores apresentam algum tipo de sofrimento psíquico que se expressa por meio de tristeza, depressão, insónia e até mesmo doenças psicossomáticas, como reações alérgicas e dores corporais. Gallant e Conell (1998) referem-nos, ainda, no seu estudo outros problemas como a depressão, a fadiga, a raiva, o conflito, a culpa, a sobrecarga emocional e financeira bem como alterações psicossomáticas. Os autores dizem-nos, ainda, que a doença e a constante presença da dor (física e psíquica) assumem-se como factores de risco para a alteração da homeostasia familiar.

Tal pode ser comprovado num estudo efetuado por Koos Earl (1946, *cit. in* Bidarra 2010) que nos diz que a doença é vista como uma perturbação implicando um certo número de mudanças tanto no interior como no exterior da família: alteração de papéis, na intensidade e direção de sentimentos e na manutenção de rotinas. Por sua vez quer a doença, quer a dor (física e psíquica), afetam a estrutura do indivíduo, no seu todo, e igualmente a sua unidade familiar em todas as dimensões biológicas, psicológicas, espirituais e sociais. Numa situação de doença e dor oncológica dá-se uma ruptura com a vida anterior, há necessidade de reestruturação da situação social, familiar, e espiritual.

Como já foi referido, não é apenas o doente que enfrenta os problemas de ajustamento ao cancro, a família também é envolvida de forma semelhante pela doença, pela dor do doente, bem como, pelas suas consequências. Segundo Pereira (2007), quando a família é confrontada com a doença e a perspectiva de viver com dor, fazem percursos emocionais de adaptação muito semelhantes ao do doente. Neste momento, será importante destacar um estudo realizado por Madison & Wilkie (1995) onde os resultados indicam que os membros da família compreendem a localização da dor do doente em cerca de 75% do tempo, no entanto, os membros da família raramente compreendem a intensidade de dor do doente, a

qualidade da dor, ou padrão de dor. Este estudo, também, indica que os membros da família tendem a sobrestimar as estratégias usadas pelos doentes para lidar com a dor, especialmente em doentes com baixos níveis de ansiedade e em pacientes com um *locus* de controlo interno.

Assumindo que é na família e com a família que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital, a família de um doente com cancro e dor crónica exige imensa atenção em virtude do carácter crónico e da gravidade de que se envolve a doença. As consequências da doença estendem-se à estrutura familiar, impondo a necessidade de reorganização para atender às necessidades quotidianas e cuidados perante o doente (Carvalho, 2008).

Esta reorganização é fulcral porque o cuidador informal do doente com dor oncológica é, na maioria das vezes, um membro da família, desempenhando um papel essencial nos cuidados ao doente, particularmente na promoção do conforto e segurança. A investigação tem demonstrado que os cuidadores informais fornecem uma média de 55% dos cuidados necessários aos doentes (SCP, 1994, *cit. por* Pereira & Pereira, 2010).

Ainda nessa linha, a duração da doença é outro factor, que influencia a qualidade de vida dos cuidadores informais. Segundo Chen, Chu & Chen (2004), quando a duração da prestação de cuidados é superior a 12 meses, o impacto na qualidade de vida nos cuidadores informais é maior. Este dado pode ser explicado, segundo os autores citados, pelo facto de até aos 12 meses a doença atravessar um período relativamente estável, no qual o cuidador ajusta o seu papel às necessidades do doente, não sendo confrontado com imprevisibilidades maiores. Também Jensen e Given (1993) verificaram, que a prestação de cuidado a longo prazo tem um impacto emocionalmente negativo nos cuidadores informais. Assim sendo, é pertinente analisar o impacto que o cuidado a estes doentes provoca na saúde e qualidade de vida da família, perceber quais as vivências e necessidades da família face à dor do doente e, de que forma se impõem ao funcionamento familiar. (Bidarra, 2010).

Góngora (2002) segue a linha de pensamento de Rolland e refere que o impacto está dependente de vários parâmetros, nomeadamente: a forma como decorreu o diagnóstico; o curso; o resultado; o grau de incapacidade; e as características próprias de cada doença. Por outro lado, Bidarra (2010) refere que a dor e a doença se impõem à família destruindo ou modificando as ligações e os laços estabelecidos, afetando planos e ações futuras e, modificando relações e dependências com os elementos exteriores à família.

Com isto, os familiares/cuidadores de doentes com dor oncológica, são acometidos de necessidades particulares que importa conhecer. Krisjanson & Ashcrof (1994) consideram como principais necessidades dos prestadores de cuidados a informação relativa aos

sintomas, futuro, efeitos secundários e tratamentos, recursos existentes, necessidades do doente, meios de apoio e métodos de atuação para o doente, formas de cooperação, ou seja, formas de lidar com a nova situação, cuidados a prestar, manutenção da vida familiar, e combater a fadiga. Também Krisjanson (1994) encontrou necessidades relacionadas com a informação, apoio e perspectiva de futuro. Lewandoswski (1988) faz-nos referência à necessidade de esperança e de ventilação de sentimentos. Para além de necessidades físicas que o cuidador pode sentir, é de realçar as necessidades psicológicas. Estas são sentidas como sentimentos e emoções que influenciam a satisfação de outras necessidades como autoestima, respeito, amor, confiança, segurança, etc.

Com o objetivo de ir ao encontro destas necessidades, vários autores têm tentado relacionar a trajetória da doença com o processo de adaptação do sistema familiar. Nesse sentido, a literatura permite-nos perceber que, na maioria das situações, a família mobiliza os seus recursos (emocionais, financeiros, sociais) para responder às dificuldades. Habitualmente encontram respostas adaptativas, especialmente quando os doentes e as famílias percebem o apoio claro do sistema de saúde. (Baider, Cooper & De-Nour, 1996).

Assim como o doente desenvolve estratégias de *coping* para lidar com o cancro, a família também o faz. As estratégias de *coping* adaptadas por cada família, são como mediadores de uma situação de crise, variam conforme as variáveis psicossociais que se interligam num processo complexo e multifatorial (Santos, 2006). Logo, as estratégias de *coping* não devem ser consideradas em si mesmas como adequadas ou inadequadas, eficientes ou ineficientes. A eficácia do *coping* deve-se ao equilíbrio entre o controlo do desconforto emocional e a gestão do problema que origina o desconforto (Santos, 2006).

Num estudo realizado por Célia Santos (2006), os resultados indicam que os familiares utilizam o Espírito de Luta como estratégia fundamental para lidar com o cancro, seguindo uma postura de descrença face à situação, uma preocupação ansiosa permanente face à evolução da doença e suas consequências, com alguma hesitação perante o futuro ou com uma postura de total revolta e raiva face à mesma.

Por outro lado, Canary e Stafford (1992) identificaram, no seu estudo, cinco estratégias de *coping* familiar positivas, fulcrais face ao cancro sendo eles: o doente estabelecer uma relação satisfatória e otimista com o seu parceiro; a abertura ao diálogo na díade; a satisfação na relação; uso das redes sociais; e a partilha de tarefas. Nesta sequência, Badr e Taylor (2008) constataram que os doentes com cancro e as suas famílias que faziam uso das estratégias positivas, uso das redes sociais e partilha de tarefas, apresentavam um melhor ajustamento psicológico face ao cancro.

Já num estudo realizado por Marta Pereira e M. Graça Pereira (2010), com 80 indivíduos, sendo 40 doentes oncológicos e os restantes cuidadores, encontramos que o *coping* familiar do cuidador está relacionado com a ansiedade do doente oncológico. Também se verificou, que quanto maior a duração da doença, maior é o *coping* familiar mobilizado pelo cuidador. Este estudo indica-nos, ainda, que o *coping* familiar é mais elevado quando o doente tem a doença há mais de 9 meses.

Ainda nesta linha, diferentes estudos da década de 80 (Dunker-Schetter, 1984; Tempelaar *et al*, 1989, *cit in* Santos, 2006) referem-se à extraordinária importância do suporte social na adaptação à doença oncológica, demonstrando que os doentes com níveis elevados de suporte social percebido apresentam processos de adaptação mais positivos. O suporte social é visualizado como uma estratégia de coping, com efeito moderador sobre o stress e que tem evidenciado elevada associação com os resultados em saúde, nomeadamente na qualidade de vida.

As capacidades adaptativas das famílias determinam a sua vulnerabilidade ou resiliência aos acontecimentos stressantes. Nesse mesmo sentido, o *Modelo de Stress Familiar* descreve o processo de adaptação das famílias confrontadas com diferentes stressores. Esses stressores são entendidos como acontecimentos de vida que afetam um ou mais membros da família e, que resultam em alterações de todo o sistema familiar (McCubbin, H., Thompson, A., Thompson, E., Elver, K., & McCubbin, M., 1998, *cit in* Santos, 2006).

Todavia, o modelo ABCX, criado por Hill, em 1949, aborda a capacidade de resposta da família a algo que, de alguma forma, a ameaça e obriga à sua reestruturação. Para tal, existem 4 factores fundamentais, aos quais se lhe atribui as letras *a*, *b*, *c* e *x*: Fator *a* – Acontecimento gerador de stress; Fator *b* – Recursos da família; Fator *c* – Definição que a família faz do acontecimento (individual e coletivamente) e, Fator *x* – Crise (Hill, 1949, *cit in* Pereira & Lopes, 2002).

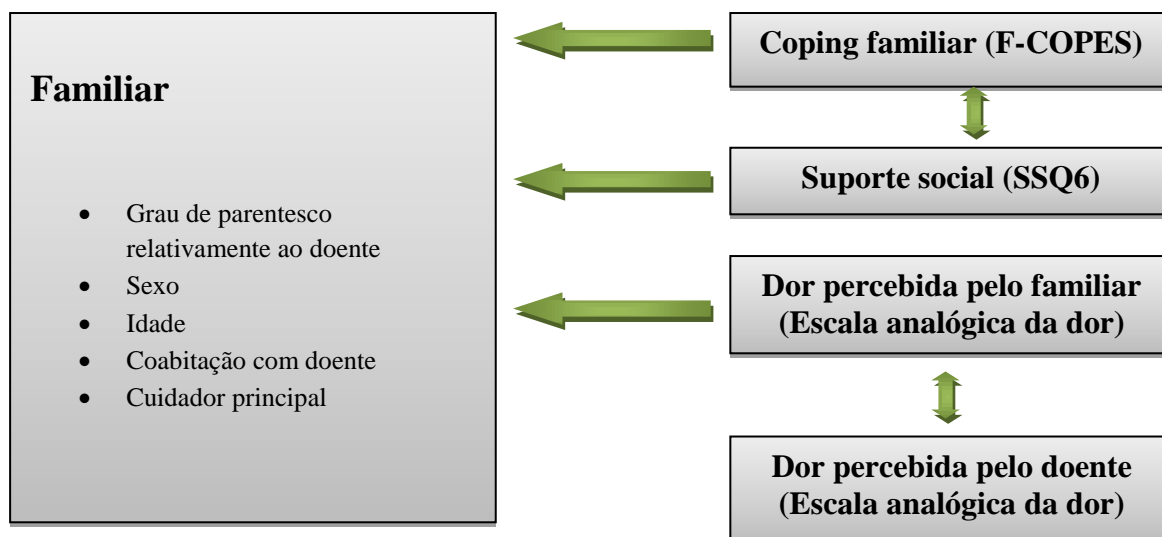
Este modelo veio a ser desenvolvido por McCubbin & Patterson (1982) como Modelo ABCX Duplo que agrupa variáveis relativas à forma como a família lida com a crise, a supera e se molda (Patterson, 1988). Assim, stress não equivale a crise ou desordem. A família poderá ser capaz de utilizar os recursos existentes, definindo a situação e agindo de forma a restaurar o equilíbrio rapidamente. A crise instalar-se-á potencialmente caso seja incapaz de restaurar a estabilidade e de responder à pressão para a mudança na estrutura e nos seus padrões de interacção (Weber, 2011).

Objetivos

O objetivo geral do estudo é avaliar a perceção da dor crónica oncológica por parte de doentes e seus familiares, bem como analisar a relação entre a dor percebida e as estratégias de *coping* que as famílias usam para lidar com a doença crónica e a dor.

Como objectivos específicos, é pertinente compreender:

- O impacte da dor do doente na vida dos seus familiares;
- Conhecer as estratégias de *coping* a que os familiares recorrem para se adaptarem e lidarem com os doentes com dor;
- Compreender se as estratégias de *coping* são influenciadas pelas variáveis em estudo;
- Inferir sobre a necessidade de suporte social;
- Comparar a perceção da dor que o familiar tem face à dor do doente, com a perceção que o doente tem da sua própria dor.



Material e Métodos

Participantes

A amostra conta com 32 participantes. Da amostra fazem parte doentes e suas famílias acompanhados na *Consulta da Dor do IPOCFG, EPE* que cumprem os critérios de inclusão na investigação, nomeadamente: 1) diagnóstico confirmado de cancro; 2) dor crónica; 3) acompanhamento pela *Consulta da Dor*; e 4) estarem acompanhados por familiar cuidador.

Amostragem e procedimentos

Esta amostra é constituída pelos familiares de doentes com diagnóstico de cancro acompanhados na consulta da Dor.

Inicialmente foi realizado um pedido e, respectiva autorização, à comissão de ética da instituição. Após a aprovação da investigação, foi discutido com os técnicos na Consulta da Dor a melhor forma de abordar os doentes e os seus familiares.

A proposta do preenchimento dos protocolos foi feita antes, ou após a consulta da dor com a finalidade de respeitar o normal funcionamento da consulta.

O preenchimento dos protocolos de avaliação compreendeu quatro momentos:

1) o doente e o familiar presente foram abordados com o objetivo de apresentar a investigação, fazer o pedido de colaboração e avaliar a disponibilidade, interesse e esclarecer eventuais dúvidas;

2) preenchimento do protocolo de avaliação num espaço disponível e com algumas condições de privacidade;

3) o doente e o familiar assinaram o consentimento informado e a investigadora preencheu, com a ajuda do familiar, o *Questionário de Dados Sócio-Demográficos*. Após este processo, a investigadora solicitou ao doente e à família que respondam separadamente à escala analógica visual – EVA;

4) Num quarto momento, a família respondeu ao restante protocolo de avaliação, nomeadamente: *Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES)* e *Social Support Questionnaire - Short Form – SSQ6*.

5) Por fim e, num quinto momento, após a resposta ao protocolo, a investigadora agradeceu a colaboração e voltará a apresentar disponibilidade para responder a eventuais dúvidas que entretanto tenham surgido.

De seguida são apresentadas as medidas descritivas relativas à caracterização da amostra dos doentes em estudo.

Tabela 1
Caracterização sociodemográfica do doente

Variável		Total		Medidas Descritivas	
		n	%		
Sexo do doente	Masculino	10	31,3	Moda: Feminino	
	Feminino	22	68,8		
Classe etária do doente	<=50	3	9,4	Média = 64,41	
	51-58	9	28,1	Moda: 58 e 75	
	59-67	6	18,8	Desvio Padrão ± 11,430	
	68-75	6	18,8	Máximo = 83	
	76+	8	25,0	Mínimo = 35	
Diagnóstico	Cabeça e pescoço	5	15,6	Moda: Abdómen e próstata	
	Pulmão	1	3,1		
	Abdómen e próstata	11	34,4		
	Mama	9	28,1		
	Ginecológico	2	6,3		
	Partes moles e ósseas	3	9,4		
Tempo de diagnóstico	SNC	1	3,1	Média = 3,81	
	Menos de 5 anos	9	28,1		Moda: 1
	Mais de 5 anos	23	71,9		Desvio Padrão ± 4,291
				Máximo = 20	
				Mínimo = -1	

A amostra de doentes é constituída por 32 indivíduos, sendo que 68,8% são do sexo feminino e 31,3% do sexo masculino. As idades situam-se entre os 35 e os 83 anos apresentando, uma média de 64,41 anos de idade.

Relativamente ao diagnóstico, é de salientar o cancro abdómen e próstata com uma predominância de 34,4%, o cancro de mama com 28,1% e, o cancro de cabeça e pescoço com 15,6%.

No que ao tempo de diagnóstico diz respeito, 71,9% dos doentes foram diagnosticados há menos de 5 anos e 28,1% há mais de 5 anos, sendo o tempo médio de diagnóstico de 3,81 anos.

De seguida são apresentadas as medidas descritivas relativas à caracterização da amostra dos familiares dos doentes que participam no estudo

Tabela 2
Caracterização sociodemográfica do familiar

Variável		Total		Medidas descritivas
		n	%	
Grau de parentesco com o doente	Cônjuge	21	65,6	Moda: Cônjuge
	Filho	6	18,8	
	Outro	5	15,6	
Sexo do familiar	Masculino	15	46,9	Moda: Feminino
	Feminino	17	53,1	
Classe etária do familiar	<=40	3	9,4	Média = 56,97 Moda: 63 Desvio Padrão ± 12,535 Máximo = 75 Mínimo = 22
	41-49	4	12,5	
	50-58	9	28,1	
	59-66	9	28,1	
	67+	7	21,9	
Estado civil do familiar	Casado	30	93,8	Moda: Casado
	Separado	1	3,1	
	Viúvo	1	3,1	
Grau de escolaridade do familiar	1º Ciclo do Ensino básico/primário	14	43,8	Moda: 1º Ciclo do Ensino básico/primário
	2º Ciclo do Ensino básico	2	6,3	
	3º Ciclo do Ensino básico	5	15,6	
	Ensino Secundário	6	18,8	
	Ensino Superior	5	15,6	
Profissão do familiar/situação profissional	Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas	5	15,6	Moda: Reformado (a)
	Técnicos e Profissionais de Nível intermédio	1	3,1	
	Pessoal administrativo e Similares	3	9,4	
	Pessoal dos Serviços e Vendedores	1	3,1	
	Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura e Pescas	3	9,4	
	Operários, Artífices e Trabalhadores Similares	1	3,1	
	Trabalhadores Não Qualificados	7	21,9	
	Desempregado (a)	3	9,4	
	Reformado (a)	8	25,0	
Principal meio de vida	Rendimento de trabalho	13	40,6	Moda: Rendimento de trabalho
	A cargo da família	6	18,8	
	Pensão	10	31,3	
	Rendimentos (Propriedades/empresas)	1	3,1	
	Subsídio de desemprego	2	6,3	
Vive na mesma casa do doente?	Sim	21	65,6	Moda: Sim
	Não	11	34,4	
Com quem vive o doente?	Sozinho	1	3,1	Moda: Cônjuges
	Cônjuges	23	71,9	
	Filhos	2	6,3	
	Pais	1	3,1	
	Instituição	1	3,1	
	Família nuclear	4	12,5	
É o principal cuidador do doente?	Sim	28	87,5	Moda: Sim
	Não	4	12,5	
Se não, quem assume esse papel?	Cônjuges	3	9,4	Moda: Cônjuges
	Filhos	1	3,1	

Do total da amostra dos familiares que acompanham os doentes à consulta, 65,6% são os cônjuges dos doentes, 18,8% são os filhos e, 15,6% são outros elementos da família, sendo 53,1% do sexo feminino e 46,9% do sexo masculino.

No que diz respeito às idades dos sujeitos, estas estão situadas entre os 22 e os 75 anos, com uma média de idades de aproximadamente 57 anos.

Relativamente ao sexo, existe uma maior percentagem de elementos do sexo feminino

No que às habilitações literárias diz respeito, 43,8% apresentam o 1º ciclo do ensino primário/básico, 15,6 concluíram o ensino superior e, apenas 6,3% concluíram o 2º ciclo do ensino básico.

Quanto à situação profissional, a maioria dos familiares (25%) encontram-se reformados, 21,9% são trabalhadores não qualificados e 15,6% são especialistas das profissões intelectuais e científicas. Já 9,4%, em cada categoria, são o pessoal administrativo e similares, agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pesca, bem como, sujeitos desempregados. Ainda de destacar que as restantes categorias apresentam apenas 1 sujeito (3,1%).

O principal meio de vida dos familiares é o rendimento de trabalho (40,6%). Porém 31,3% dos sujeitos recebem uma pensão, 18,8% estão a cargo da família, 6,3% recebem o subsídio de desemprego e, por fim, 3,1% vivem de rendimentos.

Ainda da amostra em estudo, 65,6% dos sujeitos vivem com o doente sendo, maioritariamente, os cônjuges do doente (71,9%). Ainda nessa linha, 87,5% dos sujeitos assumem-se como cuidadores principais do doente.

Instrumentos de recolha de dados

Para a recolha de dados foram utilizados três instrumentos standardizados e um questionário sociodemográfico não standardizado para caracterizar a amostra do estudo. Os instrumentos standardizados são: *Escala Visual Analógica – Eva de Lisboa & Mirian (2002)*, o *F-COPES - Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales* construída por McCubbin, Olson e Larsen em 1981 e, o *SSQ6 - Social Support Questionnaire - Short Form* de Pinheiro e Ferreira (2002). Seguidamente apresenta-se a caracterização dos instrumentos.

Questionário Sociodemográfico - O questionário além de permitir a caracterização sociodemográfica e socioprofissional do familiar considera, ainda, a caracterização clínica do doente.

Escala Visual Analógica – EVA - A escala consiste numa linha reta, numerada de 0-10, com duas extremidades: "ausência de dor", e, "pior dor imaginável". Os autores classificam

como *Dor Leve* os números de 0 a 3, *Dor Moderada* de 4 a 6 e *Dor Intensa* de 7 a 10 (Lisboa & Mirian, 2002). Esta escala será usada como forma de avaliar a dor percebida pelo doente e **pela família**. Preferencialmente, as respostas do doente e **da família** devem ser recolhidas em momentos separadamente, de forma a evitar enviesamentos e/ou sugestão (Lisboa & Mirian, 2002).

Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES) - A escala F-COPES foi construída por McCubbin, Olson e Larsen em 1981, sendo que usamos uma versão validada para a população portuguesa em 1990, pela equipa do Professor Doutor Adriano Vaz Serra. Trata-se de uma escala com indicação para avaliação da resposta familiar a momentos de crise na família.

Apresenta 29 itens (a versão original constava de 30 itens, tendo sido retirado um deles por inadequação cultural), sendo um instrumento orientado para a identificação de estratégias comportamentais, e de resolução de problemas, utilizadas por famílias em situações difíceis (crises esperadas, ou inesperadas) (McCubbin, Olson & Larsen, 1981).

Na construção da escala foram tidas em atenção as dimensões de *coping* descritas pelo modelo ABCX, os recursos familiares e a perceção e significado do acontecimento à luz da teoria do *stress* familiar (McCubbin *et al.*, 1983). A F-COPES foi desenvolvida com o objetivo de analisar dois níveis de interação: 1) o indivíduo com o sistema familiar (estratégias que as famílias utilizam para lidar com as dificuldades no núcleo familiar); e 2) do sistema familiar com o contexto social mais amplo (estratégias que as famílias utilizam para lidar com os problemas do meio externo) (McCubbin, Olson & Larsen, 1981).

O questionário baseia-se numa escala de tipo *Likert* e possui 5 subescalas: *obtenção de suporte social* (itens 1, 2, 4, 5, 10, 16, 20, 25, 29); *reframing* (itens 3, 7, 11, 13, 15, 19, 22, 24); *procura de suporte espiritual* (itens 14, 23, 27, 30); *mobilização da família para obtenção e aceitação de ajuda* (itens 6, 8, 9, 21); *avaliação passiva* (itens 12, 17, 26, 28) (McCubbin, Olson & Larsen, 1981).

Este instrumento tem sido utilizado para avaliar as competências de *coping* familiar internas em termos de *Reframing* e *Avaliação Passiva*, enquanto os padrões de *coping* externos são avaliados através de três subescalas (*Obtenção de Suporte Social*, *Procura de Suporte Espiritual* e *Mobilização da Família para a Obtenção e Aceitação de Ajuda*) (McCubbin, Olson & Larsen, 1981).

Podemos referir alguns dados psicométricos, relativos à consistência interna e estabilidade temporal do construto, apresentados por McCubbin, Olson e Larsen (1981). Para

a escala foi determinado um alfa de Cronbach de 0,82. Para os factores foram encontrados os seguintes valores de alfa: procura de suporte social – 0,83; *reframing* – 0,82; procura de suporte espiritual – 0,810; mobilização da família para a procura e aceitar ajuda – 0,71; avaliação passiva – 0,62. No nosso estudo, o valor encontrado de alfa de Cronbach foi 0,741. Para os factores encontramos os seguintes valores de alfa: procura de suporte social – 0,52; *reframing* – 0,69; procura de suporte espiritual – 0,69; mobilização da família para a procura e aceitar ajuda – 0,57; avaliação passiva – 0,23.

Social Support Questionnaire - Short Form - SSQ6 - Em 1983, Sarason, Levine, Basham e Sarason desenvolveram o *Social Support Questionnaire* (SSQ), com o objetivo de avaliar o suporte social percebido, em duas dimensões principais: disponibilidade e satisfação. Apesar das boas qualidades psicométricas, considerações de ordem prática levaram os autores a desenvolver uma versão mais curta deste instrumento, aparecendo, assim, o SSQ6 constituído apenas por 6 itens (Sarason, Sarason, Shearin & Pierce, 1987).

A versão mais reduzida, utilizada neste estudo, pretende alcançar dois objetivos: 1) ultrapassar as barreiras do cansaço e da lentidão que a maioria das medidas que pretendem avaliar as relações sociais implicam, e que apesar de recolherem informações relevantes, comprometem a sua autenticidade; e 2) avaliar de uma forma global o carácter multifacetado do constructo *Suporte Social*, em vez de enfatizar aspetos particulares (Pinheiro & Ferreira, 2002).

Este conjunto de 6 itens permite obter um índice de perceção de suporte disponível (SSQ6N) e um índice de perceção da satisfação com o suporte social disponível (SSQ6S). Cada um destes resultados parciais é obtido dividindo a soma das pontuações nos itens por seis, obtendo-se assim um valor médio que os autores designam por índice numérico (SSQ6N) e índice de satisfação (SSQ6S). O questionário baseia-se numa escala de tipo *Likert*, de seis pontos: desde muito insatisfeito (1) a muito satisfeito (6). (Saranson *et al.*, 1987; Pinheiro & Ferreira, 2002).

O valor de alfa de Cronbach para a subescala SSQ6S é de 0,863 e para a subescala SSQ6N é de 0,916. Lembramos que os valores encontrados por Seco, G., Pereira, M., Dias, M., Casimiro, M. & Custódio, S. (2006) foram 0,897 para a subescala SSQ6S e 0,876 para a subescala SSQ6N, confirmando bons índices de fidedignidade do instrumento.

Análise estatística

Após a recolha de dados, foram realizados métodos estatísticos adequados, com o propósito de compreender os dados quantitativos, tendo utilizado o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), na versão 19.0.

Na nossa investigação as variáveis centrais foram as estratégias de coping, o suporte social e a dor. Antecipadamente à elaboração das principais análises, foram conduzidas avaliações às variáveis compreendidas no estudo, com o objetivo de observar a normalidade das distribuições segundo os factores em estudo. Assim, para a avaliação da normalidade das variáveis utilizamos os testes de Kolmogorov-Smirnov ($p > 0,05$). Após a verificação da sua normalidade, optámos pelos testes paramétricos, dependendo do número de variáveis independentes. Quando foi verificado a violação da hipótese de normalidade, decidiu-se por testar as diferenças entre os grupos através de testes não paramétricos. Estes testes para verificação de hipóteses regularam-se pelo diagrama de decisões de Green e Oliveira (1991).

Resultados

Seguidamente são apresentados os resultados mais relevantes do estudo.

Na tabela 3 são apresentados alguns aspetos de estatística descritiva para as pontuações obtidas nos factores e no total do questionário F-COPES.

Para uma melhor leitura dos resultados transformámos os valores absolutos em relativos, dividindo os resultados da escala e de cada fator pelo número de itens respetivos, podendo assim a pontuação variar entre 1 e 5 (sendo maiores pontuações indicadores de maior nível de coping).

Tabela 3
Medidas descritivas do F-COPES

n=32	Nº de itens e amplitude possível	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
FCOPES TOTAL	29 (29-145)	102,03 (3,52*)	12,72 (0,44*)	71 (2,45*)	134 (4,62*)
Factor 1 - Obtenção de suporte social	9 (9-45)	30,88 (3,43*)	5,64 (0,63*)	16 (1,78*)	42 (4,67*)
Factor 2 - Reframing	8 (8-40)	32,22 (4,03*)	4,38 (0,55*)	17 (2,13*)	39 (4,88*)
Factor 3 - Procura de suporte espiritual	4 (4-20)	12,72 (3,18*)	4,09 (1,02*)	5 (1,25*)	20 (5*)
Factor 4 - Mobilização da família para a obtenção e aceitação de ajuda	4 (4-20)	11,22 (2,81*)	3,84 (0,96*)	5 (1,25*)	20 (5*)
Factor 5 - Avaliação passiva	4 (4-20)	15,00 (3,75*)	2,40 (0,6*)	10 (2,50*)	20 (5*)

*valores relativos

A tabela 3 indica-nos que a escala F-COPES apresenta, no total, uma média de 102,03 (DP=12,72) tendo um mínimo de 71 e um máximo de 134. Os fatores 1, 2, 3, 4 e 5 apresentam uma média de 30,88; 32,22; 12,72; 11,22; 15,00 respetivamente.

Com base na leitura dos valores relativos podemos referir que os familiares da nossa amostra revelam uma média de 3,52 relativamente à perceção das estratégias de *coping*. Assim sendo, estas famílias apresentam um bom nível de coping, ou seja, dispõem de capacidade de resposta a momentos de crise na família.

Tabela 4
Medidas descritivas SSQ6 (Percepção) Total e SSQ6 (Satisfação) Total

n=32	Nº de itens e amplitude possível	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
SSQ6STotal	6 (6-36)	30,84 (5,14*)	4,98 (0,83*)	15 (2,5*)	36 (6*)
SSQ6NTotal	6	8,91	6,76	0	36

*valores relativos

A estatística descritiva para o SSQS, ou seja, o grau de satisfação do indivíduo com o suporte social, apresenta uma média de 30,84 (DP=4,98) sendo o mínimo e máximo de 15 e 36 respetivamente.

A estatística descritiva para o SSQN, isto é, o número de elementos que o indivíduo percebe, apresenta uma média de 8,91 (DP=6,76) sendo o mínimo e máximo de 0 e 36 respetivamente.

Tabela 5
Medidas descritivas para cada item do SSQ6

n=32	SSQ6N (Número de pessoas)	SSQ6S (Grau de satisfação)
Q1-Com quem é que pode realmente contar quando precisa de ajuda?	M= 1,66 DP= 1,405 Máx= 6; Mín= 0	M= 5,22 DP= 0,792 Máx= 6; Mín= 3
Q2-Com quem é que pode realmente contar para o ajudar a sentir-se mais relaxado(a) quando está tenso(a) ou sob pressão?	M= 1,16 DP= 1,394 Máx= 6; Mín= 0	M= 4,88 DP= 1,408 Máx= 6; Mín= 1
Q3-Quem é que o(a) aceita totalmente, incluindo os seus maiores defeitos e virtudes?	M= 1,69 DP= 1,256 Máx= 6; Mín= 0	M= 5,25 DP= 0,718 Máx= 6; Mín= 3
Q4-Com quem é que pode realmente contar para se preocupar consigo, independentemente do que lhe possa estar a acontecer a si?	M= 1,81 DP= 1,575 Máx= 6; Mín= 0	M= 5,19 DP= 1,230 Máx= 6; Mín= 1
Q5-Com quem é que pode realmente contar para o(a) ajudar a sentir-se melhor quando se sente mesmo em baixo?	M= 1,25 DP= 1,19 Máx= 6; Mín= 0	M= 5,13 DP= 1,129 Máx= 6; Mín= 1
Q6-Com quem é que pode realmente contar para o(a) consolar quando está muito preocupado(a)?	M= 1,34 DP= 1,181 Máx= 6; Mín= 0	M= 5,19 DP= 1,030 Máx= 6; Mín= 1

Na tabela 5 são apresentadas as medidas descritivas de cada subescala do SSQ6.

A subescala SSQ6S, que classifica a satisfação com o suporte social percebido, apresenta médias mais elevadas que a subescala SSQ6N, que classifica o número de sujeitos disponíveis na rede social. A questão que apresenta um número superior de elementos percebidos como suporte é a Q4 (1,81) e a que apresenta valores de percepção menores é a Q2 (1,16). Relativamente ao grau de satisfação com o suporte, a Q1 apresenta a média mais elevada (5,22%) e a Q2 apresenta a média mais baixa (4,88) de grau de satisfação com o suporte.

Tabela 6
Matriz de correlações entre as escalas F-COPES (e factores), SSQ6N e SSQ6S

		SN Total	SS Total	F5	F4	F3	F2	F1	F Total	Dor Familiar	Dor Doente
SN Total	<i>r</i>	1	1,000	,177	,397	,187	,274	,363	,469	,173	,380
	<i>p</i>		,000	,332	,024	,305	,129	,041	,007	,345	,837
SS Total	<i>r</i>		1	,177	,397	,187	,274	,363	,469	,173	,038
	<i>p</i>			,332	,024	,305	,129	,041	,007	,345	,837
F5	<i>r</i>			1	-,056	,283	,194	,372	,494	,026	,079
	<i>p</i>				,761	,116	,289	,036	,004	,886	,669
F4	<i>r</i>				1	,105	,392	,152	,527	,153	-,158
	<i>p</i>					,569	,027	,408	,002	,404	,388
F3	<i>r</i>					1	-,031	,356	,554	,119	,069
	<i>p</i>						,868	,045	,001	,518	,709
F2	<i>r</i>						1	,335	,638	,183	,116
	<i>p</i>							,061	,000	,316	,527
F1	<i>r</i>							1	,789	,089	,129
	<i>p</i>								,000	,630	,481
F Total	<i>r</i>								1	,192	,086
	<i>p</i>									,294	,639
Dor Familiar	<i>r</i>									1	,554
	<i>p</i>										,001
Dor Doente	<i>r</i>										1
	<i>p</i>										

Ao analisar as correlações entre a escala F-COPES (e factores), as subescalas SSQ6N e SSQ6S e as classificações de dor, tendo utilizado o coeficiente de correlação de Pearson e respetivas significâncias, verificam-se que todas as correlações são positivas com exceção de duas. No que respeita às correlações significativas positivas, verifica-se uma predominância de correlações baixas. Relativamente às correlações significativas positivas moderadas, verificaram-se ligações entre as subescalas SSQ6N e SSQ6S com a escala F-COPES; F-COPES com o reenquadramento, a procura de suporte espiritual, a mobilização da família para a obtenção de ajuda (F2, 3 e 4 respetivamente) e, por fim com a avaliação passiva (F5).

Verifica-se apenas uma correlação positiva alta entre a pontuação total do F-COPES e a obtenção de suporte social (F1) ($r=0,789$; $p=0,000$), assim como uma correlação significativa muito elevada entre a subescala SSQ6N e a subescala SSQ6S ($r=1,000$; $p=0,000$) (Pinheiro & ferreira, 2002).

No sentido de realizar a análise estatística de forma mais exata recorreremos ao reagrupamento da variável “tempo de diagnóstico”, dicotomizando-a em duas categorias: mais de 5 anos e menos de 5 anos.

Tabela 7
Teste de diferenças para o total do F-COPES com variáveis em análise

n=32	Sexo	Tempo de diagnóstico	Vive na mesma casa que o doente?	Cuidador principal
F-COPES	t=0,818 p=0,420 gl=0,818	t=-1,572 p=0,126 gl=30	t=-1,198 p=0,240 gl=30	U=32 p=0,171

U: Mann-Whitney; p:nível de significânci; t: teste T-Student; gl: graus de liberdade

Utilizando o teste *T-Student*, podemos concluir que não existem diferenças estatisticamente significativas nas estratégias de *coping* utilizadas pelos familiares e as variáveis em estudo, sendo elas: o sexo dos familiares (t=0,818;p=0,420), o tempo de diagnóstico (t=-1,572;p=0,126) e o facto de o familiar coabitar, ou não, com o doente (t=-1,198;p=0,240).

Utilizando o teste U de Mann-Whitney, verificamos ainda que não existem diferenças estatisticamente significativas para as estratégias de *coping* utilizadas pelos familiares quando são ou não os cuidadores principais.

Tabela 8
Teste de correlações para o total do F-COPES com variáveis em análise

n=32	Idade	Classificação da dor pelo doente	Classificação da dor pelo familiar
F-COPES	r=0,05 p=0,977	r=0,086 p=0,639	r=0,192 p=0,294

r:correlação de Pearson; p:nível de significância

Após analisar os valores obtidos das correlações, verificamos que não existe uma correlação estaticamente significativa, ao nível de 5%, entre as estratégias de *coping* utilizadas pelos familiares e a idade dos mesmos, classificação da dor, tanto pelo doente como pelo familiar, ou seja, o *coping* não é influenciado por estas variáveis.

Tabela 9
Medidas descritivas da classificação da dor

Doente	Familiar	
Média = 6,09	Média = 6,38	r = 0,554 p = 0,001
Moda: 7	Moda: 8	
Desvio Padrão ± 2,053	Desvio Padrão ± 2,550	
Mínimo = 0	Mínimo = 0	
Máximo = 9	Máximo = 10	

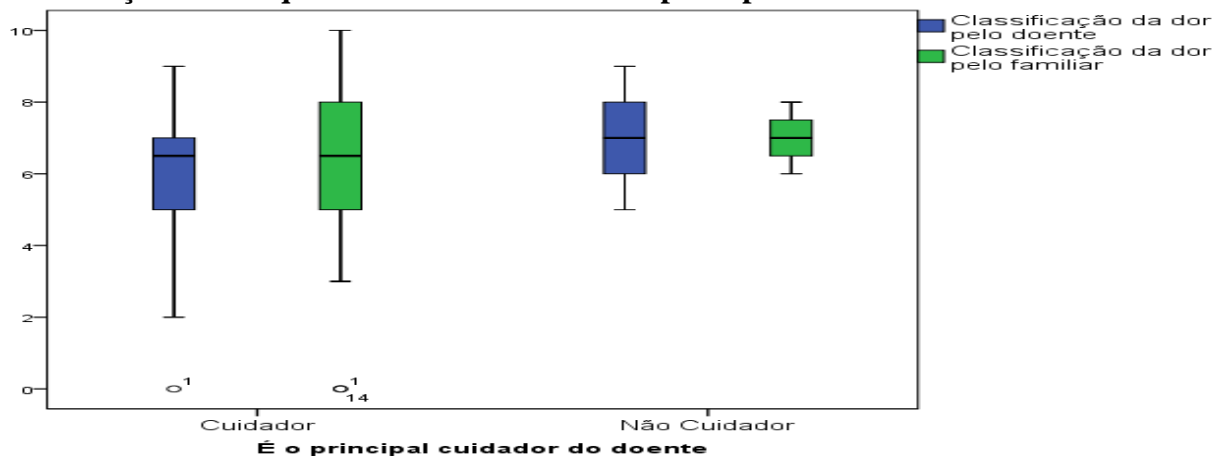
r: correlação de Pearson; p: nível de significância

Analisando as medidas descritivas da escala da dor, concluímos que os familiares pontuam valores de dor percebida mais elevados, sendo que a média do nível de dor para os familiares (M = 6,38) é superior à média de dor referida pelos doentes (M = 6,09).

Os valores percebidos pelos doentes vão de 0 a 9 e de 0 a 10 para os familiares. Sendo que, os níveis de dor dos doentes e dos familiares estão associadas entre si. Segundo o valor de Pearson, apresentam uma correlação positiva moderada.

Tendo em consideração os nossos objectivos centrais, apresentamos de seguida os resultados relativos à análise das diferenças na distribuição de algumas variáveis, graficamente.

Gráfico 1
Classificação da dor quando é ou não o cuidador principal

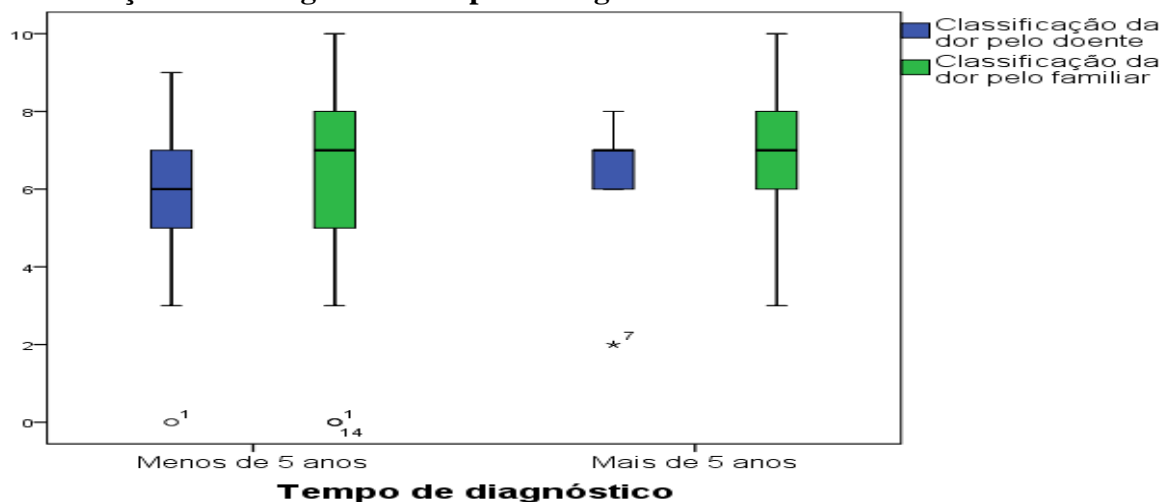


O gráfico nº1 relativo às pontuações da dor, classificadas pelo doente e pelo familiar, indica uma maior dispersão quando o familiar é o cuidador principal.

Os níveis de dor percebida pelo doente apresentam valores de tendência central mais elevados (M= 7,00, Me=7,00) quando o familiar não é o cuidador, com DP= 1,633, variando os níveis entre 5 e 9. Porém, tendo em conta os resultados dos testes realizados, as diferenças entre os grupos não são estatisticamente significativas (U= 41; p= 0,383).

Relativamente aos níveis de dor percebida pelo familiar apresentam valores de tendência central mais elevados ($M=7,00$, $Me=7,00$) quando o familiar não é o cuidador, com $DP=0,816$, variando os níveis entre 6 e 8. Tendo em conta os resultados dos testes realizados, as diferenças não são estatisticamente significativas ($U=52$; $p=0,818$).

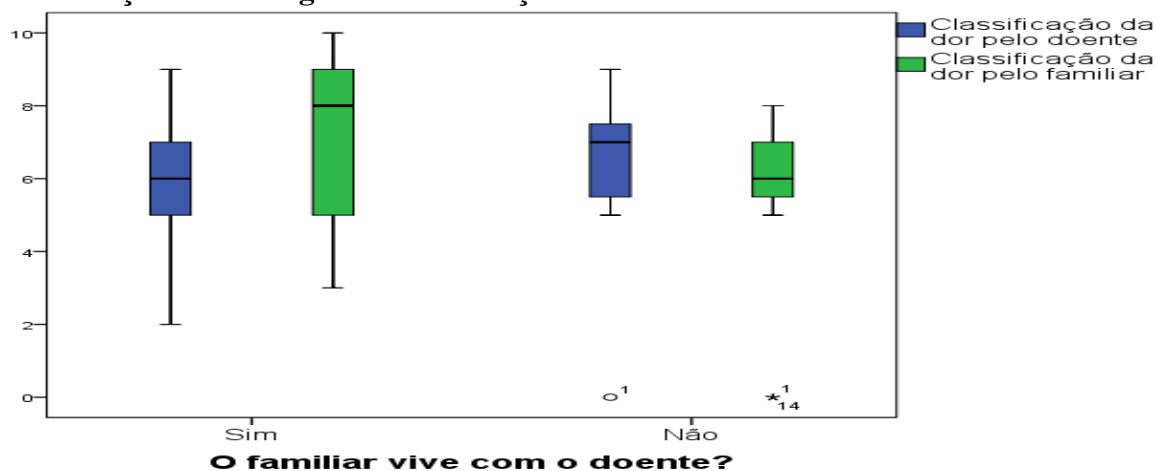
Gráfico 2
Classificação da dor segundo o tempo de diagnóstico



O gráfico nº2 é relativo às pontuações da dor, classificadas pelo doente e pelo familiar, tendo em conta o tempo de diagnóstico.

Relativamente às pontuações da dor pelo doente quando o diagnóstico foi há menos de 5 anos, apresenta um valor mínimo de 0 (*Outlier moderado*) e máximo de 9, enquanto que se o diagnóstico for há mais de 5 anos apresenta um valor mínimo de 2 (*Outlier extremo*) um valor máximo de 8. A média e a mediana apresentam valores de 5,96 e 6,00 para o diagnóstico com menos de 5 anos, quando é há mais de 5 anos revela uma média de 6,44 e a mediana apresenta valores de 7,00, verificando-se que não existem diferenças estatisticamente significativas entre estes dois grupos ($U=86$; $p=0,454$).

No que diz respeito às pontuações da dor pelo familiar quando o diagnóstico foi há menos de 5 anos, apresenta um valor mínimo de 0 (*Outlier moderado*) e máximo de 10, enquanto que se o diagnóstico for há mais de 5 anos apresenta um valor mínimo de 3 um valor máximo de 10. A média e a mediana apresentam valores de 6,22 e 7,00 para o diagnóstico com menos de 5 anos, quando é há mais de 5 anos revela uma média de 6,78 e a mediana apresenta valores de 7,00, verificando-se que não existem diferenças estatisticamente significativas entre estes dois grupos ($t=1,179$; $p=0,286$).

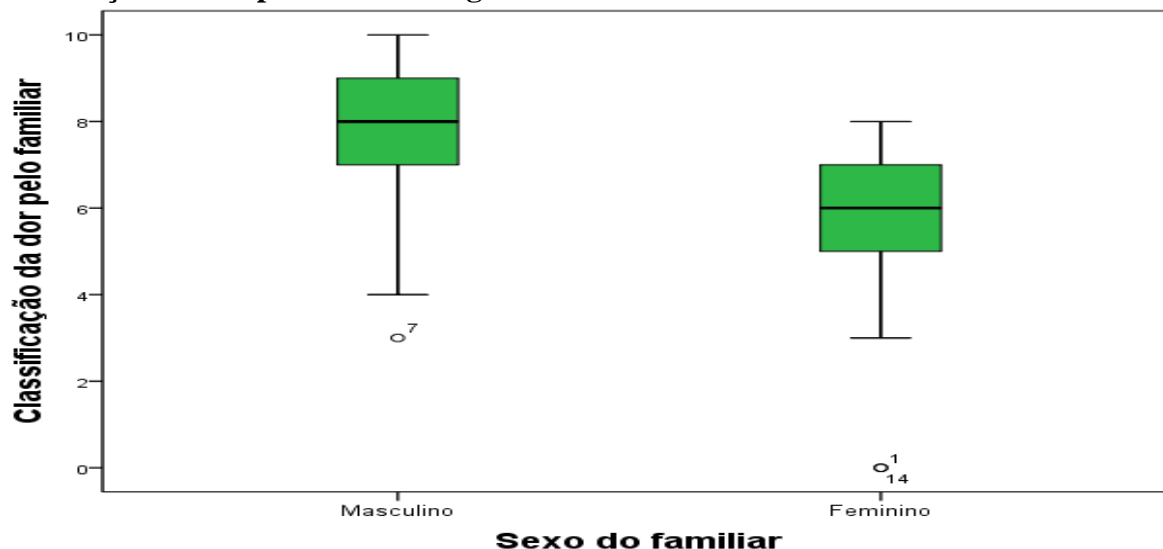
Gráfico 3**Classificação da dor segundo a coabitação ou não com o doente**

O gráfico nº3 relativo às pontuações da dor, classificadas pelo doente e pelo familiar, indica uma maior dispersão quando o familiar vive com o doente e o familiar pontua valores de dor mais elevados.

Relativamente às pontuações da dor pelo doente quando o familiar vive com o doente apresentam um valor mínimo de 2 e máximo de 9, **enquanto que não vivendo** com o doente apresenta valores inferiores, sendo o mínimo 0 (*Outlier moderado*) e o máximo de 9. A média e a mediana apresentam o mesmo valor ($M=6,00$ e $Me=6,00$) quando o familiar vive com o doente, quando não vive revela valores mais elevados ($M= 6,27$; $Me=7,00$), verificando-se que não existem diferenças estatisticamente significativas entre estes dois grupos ($t= 0,070$; $p=0,793$).

Relativamente às pontuações da dor pelo familiar quando o mesmo vive com o doente apresentam um valor mínimo de 3 e máximo de 10, enquanto que não vivendo com o doente apresenta valores inferiores, sendo o mínimo de 0 (*Outlier moderado*) e o máximo de 8. A média e a mediana apresentam valores de 6,90 e 8,00 quando o familiar vive com o doente, quando não vive revela uma média de 5,36 e a mediana apresenta valores 6,00, verificando-se que não existem diferenças estatisticamente significativas entre estes dois grupos ($U= 79$; $p=0,143$).

Gráfico 4
Classificação da dor pelo familiar segundo o sexo



O gráfico nº4, relativo às pontuações da dor classificadas pelo familiar tendo em conta o sexo do mesmo, indica uma maior dispersão, bem como, pontuações mais elevadas quando o familiar é do sexo masculino.

Relativamente às pontuações da dor pelo familiar quando é do sexo masculino apresenta um valor mínimo de 3 (*Outlier* moderado) e máximo de 10. A média e a mediana apresentam valores de 7,60 e 8,00 respetivamente.

Relativamente às pontuações da dor pelo familiar quando é do sexo feminino apresenta um valor mínimo de 0 (*Outlier* moderado) e máximo de 8. A média e a mediana apresentam valores de 5,29 e 6,00 respetivamente.

Utilizámos o teste U de Mann-Whitney ($U=56$; $p=0,006$), tendo-se observado a existência de diferenças estatisticamente significativas, sendo que nos sujeitos do sexo masculino as pontuações de dor são mais elevadas.

Discussão dos resultados e conclusão

De uma forma geral os resultados obtidos permitiram responder aos objetivos inicialmente propostos, quer avaliar a percepção da dor crónica oncológica por parte de doentes e seus familiares, quer compreender a relação entre a dor crónica de natureza oncológica e a existência de estratégias de adaptação das famílias.

A amostra do nosso estudo é constituída por 32 familiares de doentes com diagnóstico de cancro seguidos na Consulta da Dor do IPOCFG, com idade média de 57 anos, do sexo feminino em 53,1% do universo em estudo e é composta por 65,6% de cônjuges dos doentes.

Dos resultados obtidos através da escala F-COPES para avaliação da resposta familiar a momentos de crise na família, constatámos que existe um alto nível de percepção das estratégias de *coping*, principalmente no que se refere ao “*reframing*”, ou seja, à capacidade de reenquadrar as experiências, atribuindo-lhe um sentido. Assim, as famílias poderão lidar com situações conflituantes, e reestruturar as suas funções e papéis quando sentem essa necessidade.

Pelas análises efectuadas, as estratégias de *coping* não variam consoante o sexo, nem em função do tempo decorrido após o diagnóstico, nem se distinguem quando o familiar é ou não o cuidador ou coabita ou não com o doente.

Apesar de não termos verificado diferenças estatisticamente significativas para as estratégias de *coping* utilizadas segundo o sexo, as diferenças nas médias são assinaláveis, sendo que os homens apresentam valores mais elevados, mostrando que utilizam estratégias de *coping* diferentes das estratégias usadas pelas mulheres. Nesse sentido, várias pesquisas têm delineado potenciais diferenças relacionadas com o género no uso das estratégias de *coping*, ao verificar que o género pode influenciar estas estratégias, admitindo que homens e mulheres socializam de forma distinta. Tem sido referido que as mulheres têm mais propensão para o uso de estratégias pró-sociais enquanto que os homens são mais independentes e utilizam estratégias de *coping* mais competitivas (Antoniazzi, Aglio, & Bandeira, 1998).

Relativamente à pontuação de dor descrita pelos familiares obtivemos diferenças estatisticamente significativas, apresentando os inquiridos do sexo masculino valores mais elevados. No entanto, embora numa avaliação realizada pelo próprio doente, Carvalho (2010) demonstrou na sua tese não haver diferenças estatisticamente significativas entre o sexo e a intensidade da dor. No entanto, há evidência de que os homens e as mulheres diferem na

resposta e na avaliação da dor porque, habitualmente, os homens a exprimem menos frequentemente. Têm sido propostos hipotéticos mecanismos responsáveis por estas diferenças, que assentam em múltiplas variáveis biológicas, genéticas, de organização do sistema nervoso e factores de aprendizagem social (Carvalho, 2010).

Considerámos na nossa análise dois indicadores de uma relação de proximidade com o doente, desde logo a coabitação com o doente (65,6% dos familiares inquiridos coabitam com os doentes) e o facto de 28 (87,5%) serem familiares que assumem o papel de cuidadores principais. Relativamente às estratégias de *coping* usadas pelos cuidadores e pelos familiares que coabitam com o doente não apurámos diferenças estatisticamente significativas. De salientar a elevada proporção de familiares cuidadores desta amostra, porque eventualmente constituem o suporte da própria família e, desta forma, serem protagonistas de dupla sobrecarga (Volpato & S. dos Santos, 2007), bem como, a maioria dos cuidados prestados a estes doentes com dor, serem exclusivamente desenvolvidos por um único cuidador o que é revelador de uma necessidade de apoio mais acrescida (Bidarra, 2010). Posto isto, é crucial ter em conta a sobrecarga do familiar na interpretação dos resultados obtidos.

A duração da doença é outro fator, que influencia a qualidade de vida dos familiares. Segundo Chen, Chu & Chen (2004), quando a duração da prestação de cuidados é superior a 12 meses, o impacto na qualidade de vida nos cuidadores informais é maior. Por esse motivo, fomos avaliar se as estratégias de *coping* variam em função do tempo decorrido após o diagnóstico. Tendo em consideração que 5 anos é o tempo de sobrevida, podendo variar consoante o tipo da doença ou de acordo com o tipo de tratamento, não verificámos diferenças quando comparamos as pontuações de *coping* nos casos em que o doente havia sido diagnosticado há mais ou menos de 5 anos. Apesar dos intervalos temporais considerados serem distintos, estes resultados estão em contradição como estudo realizado por Pereira e Pereira (2010), que encontra a existência de um maior *coping* familiar quando a doença foi diagnosticada há mais de 9 meses.

Relativamente à escala da dor, quando o diagnóstico é realizado há mais de 5 anos, as médias das pontuações de dor para doentes e familiares são superiores se comparadas com o período inferior a 5 anos. Estes resultados vão ao encontro do defendido por Chen, Chu & Chen (2004), ao considerarem que é maior o impacto na qualidade de vida quando a duração da prestação de cuidados é superior a 12 meses. A explicação para esta constatação, segundo os autores citados, deve-se ao facto da doença atravessar um período relativamente estável, durante o qual o cuidador ajusta o seu papel às necessidades do doente, não sendo

confrontado com imprevisibilidades. Também Jensen e Given (1993) verificaram que a prestação de cuidado a longo prazo tem um impacto emocionalmente negativo nos cuidadores.

Também não foram observadas diferenças com significado estatístico entre as estratégias de *coping* utilizadas pelos familiares e a idade dos mesmos, no entanto a literatura revela que a idade está relacionada com a adopção de estratégias de *coping* mais adaptativas (Varela & Leal, 2007). O mesmo foi verificado quanto à pontuação na classificação da dor determinada quer pelo doente quer pelo familiar, ou seja, o *coping* não é influenciado por estas variáveis.

O suporte social entendido como uma estratégia de *coping*, tem efeito moderador sobre o stress provocado pela doença oncológica e, a literatura tem evidenciado elevada associação com a qualidade de vida. Desta forma, a sua singular importância na relação com a doença oncológica tem demonstrado que, doentes e cuidadores que usufruem de níveis elevados de suporte social apresentam processos de adaptação mais positivos. (Dunker-Schetter, 1984; Tempelaar *et al*, 1989, *cit. in* Santos, 2006). Dos resultados que obtivemos destaca-se que os familiares estão genericamente satisfeitos com o suporte social (M=30,84) que lhes é proporcionado. A média dos indivíduos que é percebida por cada familiar avaliado é de 8,91, considerando a totalidade das 6 questões em estudo. No entanto, não é possível avaliar a distribuição dos indivíduos por questão, pelo que pode ser possível a repetição do mesmo elemento nas várias questões. Tal se prende com uma aparente limitação do instrumento utilizado.

Na compreensão da percepção da dor, Madison & Wilkie (1995) indicam que os membros da família raramente compreendem a intensidade de dor do doente, no entanto, concluímos que os valores atribuídos à mesma dor são muito semelhantes entre o doente e o familiar, sendo que parece existir uma real aproximação da percepção que um e o outro têm. De referir, ainda, que os valores são ligeiramente elevados e pressupõem um desadequado controlo da dor, assim sendo, desta vivência emergem necessidades, dificuldades e estratégias que devem ser levadas em conta pelo sistema de saúde (Bidarra, 2010).

Quanto à avaliação da dor e considerando o familiar como cuidador principal, observamos que os familiares que acompanham o doente no seu quotidiano pontuam de forma mais adequada e real as variações da intensidade da dor ao longo do tempo e, ao mesmo tempo, classificam valores mais elevado que os próprios doentes. Os familiares não cuidadores pontuam valores elevados de dor, no entanto, com pequena variação de mínimo e máximo (6 e 8 respectivamente), que pode ser fruto de acompanharem o familiar só em

momentos de crise. Estes resultados são apoiados por Redinbaugh, Baum, DeMoss, Fello e Arnold (2002), que ao estudarem 31 cuidadores de doentes com dor em fase terminal de doença maligna constataram que estes sobrestimavam a dor do doente.

Ao avaliar a dor e considerando que o familiar coabita com o doente, os resultados mostram que este universo de familiares classificam a dor com valores mais elevados, sendo a média superior em oposição aos familiares que não residem com o doente. Este resultado pode ser fruto de uma eventual “sobrecarga” sentida pelos membros da família que cuidam destes doentes, bem como, de conviverem diariamente com manifestações que valorizam a dor.

A análise dos resultados da presente investigação faz sobressair algumas limitações. Por um lado, a especificidade do universo da amostra, tendo em conta o contexto emocional relacionado com a patologia oncológica, a sensibilidade individual, a recusa natural em abordar temas dolorosos e os aspetos logísticos (meios físicos para a aplicação do protocolo) constituíram claras condicionantes. Por outro lado, a marcada predominância de familiares cuidadores não tornou possível uma comparação ponderada com os cuidadores secundários e, nesse contexto, seria vantajoso ser realizada uma comparação entre cuidadores principais e cuidadores secundários. Ainda nesta linha, seria interessante fazer uma avaliação da prestação de cuidados para os familiares cuidadores, tendo em conta a sobrecarga emocional exercida sobre os mesmos.

Em conclusão, fica patente o uso das estratégias de *coping* por parte dos familiares de doentes com dor e cancro e a sua fraca relação discriminativa com as diversas variáveis em estudo. Igualmente importante foram os resultados obtidos relativamente à satisfação com o suporte social disponível, com aparente melhoria da qualidade de vida dos familiares e, de forma direta ou indireta, do próprio doente. Quanto à perceção da dor e, tendo em conta a aplicação de uma das escalas de pontuação mais utilizada, fica claro que os próprios familiares compreendem e vivenciam a experiência da dor de uma forma muito semelhante à do próprio doente. Estes resultados e as inferências teóricas permitem-nos perceber que ao nível do acompanhamento psicológico, podem existir algumas lacunas. Este tipo de acompanhamento deveria ser um aditivo importante e parte integrante do tratamento, visto que pode proporcionar ao doente uma melhor qualidade de vida e aos seus familiares, perante a dor que ainda não é totalmente valorizada pelos profissionais de saúde e, perante o cuidador ao qual se deve atribuir uma essencial ênfase perante todo o processo de doença.

Assim, a experiência vivida no contacto direto com familiares de doentes oncológicos durante a colheita de dados e a reflexão sobre os resultados obtidos, permite pensar sobre futuros planos de intervenção, como sugerem Ducci & Pimenta (2003) e Meeker, Finnell &

Othman (2011) que destacam o valor do papel dos familiares no seguimento e tratamento de dor em doentes com doença oncológica. Os contributos da psicologia no acompanhamento dos familiares é um investimento na reflexão sobre a relação entre o prestador de cuidados e o doente.

O papel dos familiares, em especial se cuidador, no efetivo tratamento da dor oncológica, justifica-se pela potencial capacidade de clivagem de barreiras e tabus que muitas vezes impedem o tratamento da dor total, sendo para tal necessário valorizar a saúde do próprio cuidador, que passa, também ela, a estar em risco.

Dada a importância da informação fornecida pelos familiares e familiares cuidadores sobre a dor oncológica, torna-se prioritário conhecer as características da elevada susceptibilidade psíquica e emocional dos próprios familiares para que, os dados obtidos por essa via, sejam fiáveis. Para prevenir as nefastas consequências do elevado risco de exposição a situações de elevada exigência emocional pela ambiguidade e incerteza vivenciada, como é o caso doença oncológica, com esperadas manifestações da fragilidade humana, é imprescindível desenvolver programas educativos e sinergias entre os vários intervenientes do processo. Neste sentido, justifica-se o reforço da formação para os profissionais de saúde e o desenvolvimento de grupos psico-educativos sobre o controlo da dor para familiares, em especial de cuidadores, da qual fazem parte as estratégias de *coping* ou outros meios sendo, para tal, necessária a participação de Psicólogos nas equipas de intervenção e também na formação de competências não-farmacológicas para lidar com a dor..

Referências Bibliográficas

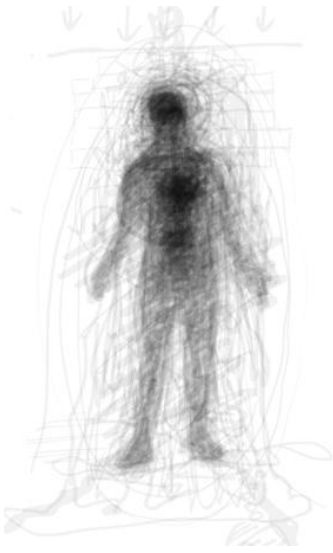
- Antoniazzi, A., Aglio, D., & Bandeira, D. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3.
- Badr, H., & Taylor, C.L.C. (2008). Effects of relationship maintenance on psychological distress and dyadic adjustment among couples coping with lung cancer. *Health Psychology*, 27(5). Baider, L., Cooper, C. & De-Nour, A. (1996). *Cancer and the family*. West Sussex: Wiley.
- Barbosa, A., & Neto, I. G. (2006). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos – Centro de Bioética - Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bidarra, A. (2010). *Vivendo com a Dor: O cuidador e o doente com dor crónica oncológica*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Canary, D., & Stafford, L. (1992). Relational maintenance strategies and equity in marriage. *Communication Monographs*, 59.
- Carvalho, C. (2008). A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*.
- Carvalho, S. (2010). Intensidade da dor, níveis de ansiedade e de depressão em doentes oncológicos. Porto: Universidade do Porto.
- Chen, M. L., Chu, L., & Chen, H. C. (2004). Impact of cancer patients' quality of life on that of spouse caregivers. *Support Care Cancer*, 21.
- Coniam, S. W., & Diamond, A. W. (1997). *Controlo da dor*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Coniam, S. W., & Diamond, A. W. (1999). *Controlo da dor crónica*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Direcção Geral de Saúde (2003). Plano nacional de luta contra a dor, *Circular Normativa n°9/DGCG*
- Doorenbos, A. Z., Given, B., Given, C. W., Wyatt, G., Gift, A., Rahbar, M., & Jeon, S. (2007). The Influence of End-of-Life Cancer Care on Caregivers. *Research in Nursing & Health*, 30.
- Ducci, A., & Pimenta, C. (2003). Programas educativos e a dor oncológica. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 185-192.
- Gallant, M. P., & Connell, C. M. (1998). The Stress Process among Dementia Spouse Caregivers. *Research on Aging*.
- Góngora, J. (2002). Familia y enfermedad: Problemas y técnicas de intervencion. *Psicologica*, 31, 63-83.
- Green, J. & Oliveira, M. (1991). *Testes estatísticos em Psicologia*. Lisboa: Editoria Estampa
- Hacpille, L. (2000). *A dor cancerosa e o seu tratamento*. Lisboa: Instituto Piaget

- Holland, J. e col. (1998). *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press.
- Jensen, S., & Given, B. (1993). Fatigue affecting family caregivers of cancer patients. *Support Care Cance*, 1.
- Kristjanson, L., & Ashcroft, T. (1994). The family's cancer journey: a literature review. *Cancer Nurs* .
- Kubler-Ross, E. (1994). *Sobre a morte e o morrer*. Lisboa: Editora Martins Fontes.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lewandowski, W. (1988). The family with cancer: Nursing interventions throughout the course of living with cancer. *Cancer Nursing* .
- Lisboa, C. & Teixeira, M. (2002). *Cuidados Paliativos Oncológicos - Controlo da Dor*. Ministério da Saúde: Instituto Nacional de Câncer.
- Madison, J., & Wilkie, D. (1995). Family members' perceptions of cancer pain. Comparisons with patient sensory report and by patient psychologic status. *Nurs Clin North Am*.
- Marques, A. R. (1991). *Reacções emocionais à doença grave: como lidar*. Coimbra: Edição Psiquiatria Clínica.
- McCubbin, H. & Patterson, J. (1982). Family adaptation to crisis. In H. McCubbin, A. Cauble & J. Patterson (eds.). *Family stress, coping, and social support* (pp.26-47). Springfield: Charles C. Thomas.
- McCubbin, H.I., Olson, D., & Larson, A. (1981). F-COPES - Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales. *Madison: university of Wisconsin*, 143-159.
- Mohallem, A., & Rodrigues, A. (2007). *Enfermagem Oncológica* (1ª Edição ed.). Editora Manole.
- Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: the family adjustment and adaptation response model. *Family Systems Medicine*, 5, 202-237.
- Pinheiro, M. & Ferreira, J. (2002). O Questionário de Suporte Social: adaptação e validação da versão portuguesa do Social Support Questionnaire (SSQ6). *Psychologica*, 30, 315-333.
- Pereira, M. G. (2007). *Psicologia da Saúde Familiar: aspectos teóricos e investigação*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pereira, M.G. & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.
- Pereira, M., & Pereira, M. G. (2010). Morbilidade Psicológica e Coping Familiar: Um Estudo em Doentes Oncológicos e seus Cuidadores. *Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia*.
- Redinbaugh, E., Baum, A., DeMoss, C., Fello, M., & Arnold, R. (2002). Factors associated with the accuracy of family caregiver estimates of patient pain. *J. Pain Symptom Manage* , 21.

- Regateiro, F. (2004). *Enfermagem Oncológica* (1ª Edição ed.). Coimbra: Formasau - Formação e Saúde.
- Santos, C. (2006). *Doença oncológica: representação, coping e qualidade de vida*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda.
- Sapeta, A. P. (2000). Formação em enfermagem sobre cuidados paliativos e dor crónica. In *Investigação em Enfermagem*. Coimbra.
- Sarason, I., Sarason, B., Shearin, E. & Pierce, R. (1987). A brief measure of social support: practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*. 4, 497-510.
- Saunders, C., & Sykes, N. (1984). *The Management of Terminal Malignant Disease*. London: Arnold.
- Seco, G., Pereira, M., Dias, M., Casimiro, M. & Custódio, S. (2006). Estudo de validade do Questionário de Suporte Social – Versão reduzida (SSQ6): respostas obtidas com base numa amostra de alunos do Ensino Superior Politécnico. Actas do VI Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia. Universidade de Évora. Évora.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª Edição ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Varela, M., & Leal, I. (2007). Estratégias de coping em mulheres com cancro de mama. *Análise Psicológica*.
- Volpato, F., & Santos, G. S. (2007). Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginário*, 511-536.
- Weber, J. (2011). *Individual and Family Stress and Crises*. California: SAGE Publication, 82-89.

Apêndices

A1
Protocolo de investigação



Estudo sobre a percepção da dor crónica e estratégias adaptativas em famílias de doentes oncológicos

Investigadora: Dra. Patrícia Pereira (patricia_pereira@msn.com)

Orientadoras: Prof. Doutora Sónia Guadalupe (guadalupe@ismt.pt)

Dra. Piedade Leão (piedade.leao@ipocoimbra.min-saude.pt)

2011/2012

Instituto Superior Miguel Torga

Exmo(a). Sr(a).

No âmbito do meu trabalho de Mestrado, estou a realizar uma investigação com o objectivo de compreender a percepção da dor crónica oncológica por parte de doentes e seus familiares, bem como a relação entre a dor crónica percebida e as estratégias de adaptação que as famílias usam para responder à dor.

Com este trabalho pretendo contribuir para um maior conhecimento nesta área, de forma a permitir otimizar o apoio prestado aos familiares de doentes oncológicos com dor crónica.

É, portanto, muito importante poder contar com a sua colaboração nesta investigação.

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações aos responsáveis pelo estudo se não estiver completamente esclarecido.

O tratamento dos dados serve exclusivamente para fins de investigação, sendo salvaguardado o anonimato e a confidencialidade dos seus dados. Os entrevistadores estão obrigados a cumprir com rigor os princípios éticos e deontológicos que orientam a sua intervenção.

Agradecemos a sua disponibilidade e colaboração!

Consentimento Informado

Eu _____ (Inicial do nome e sobrenome) e o meu familiar _____ (Inicial do nome e sobrenome) fomos informados sobre os objectivos e condições de participação nesta investigação. Sentimo-nos esclarecidos e autorizamos o tratamento estatístico das nossas respostas nas condições acima definidas.

Coimbra, ____/____/____

Rubricas:

A Equipa de Investigação:

I - Questionário Sociodemográfico

Doente (A preencher pela equipa de investigação)

Idade: _____ anos

Sexo: Masculino Feminino

Diagnóstico _____

Data do diagnóstico ___/___/___

Classificação da dor pelo doente

Classificação da dor pelo familiar

Familiar que responde

Idade: _____ (Anos)

Sexo: Masculino Feminino

Estado Civil: Casado(a) Solteiro(a) Separado(a)/Divorciado(a) Viúvo(a)

Grau de Escolaridade:

- 1º Ciclo do Ensino Básico/primário (1º ao 4ºano) 2º Ciclo do Ensino Básico (5º/6ºano)
 3º Ciclo do Ensino Básico (7º ao 9ºano) Ensino Secundário (10º ao 12ºano)
 Ensino Superior

Profissão: _____ (actual ou última)

Principal meio de vida:

- Rendimento Trabalho A cargo da família
 Pensão Rendimentos (propriedade/empresa)
 Subsídio Desemprego RSI/RMG
 Apoio Social (outros) Subsídio Temp. Incapacidade trabalho (Baixa)
 Outros subsídios temporários

Grau de parentesco com o doente:

- Cônjuge Pai/Mãe
 Filho(a) Irmã
 Outro. Qual? _____

Vive na mesma casa que o doente? Sim Não

Com quem vive o doente? _____

É o cuidador principal do doente, ou seja, é a pessoa que cuida mais frequentemente e o acompanha de forma mais próxima? Sim Não

Se não, alguém assume esse papel? Quem? _____

II - F-COPES

Escala de avaliação pessoal orientada para a crise em família

(H. C. McCubbin, D. H. Olson, A. S. Larsen, 1981)

Versão Portuguesa de A. Vaz Serra, H. Firmino, C. Ramalheira, M. C. Sousa Canavarro, 1990 (Adaptado)

Por favor leia cada afirmação e decida em que grau descreve as atitudes e comportamentos da sua família ao confrontar-se com problemas e dificuldades. Cada a atitude ou comportamento descrito a seguir ocorre na sua família:

- (1) Nunca = 0% do tempo (Discordo muito)
- (2) Raramente = menos de 25% do tempo (Discordo moderadamente)
- (3) Por vezes = mais de 25 % e menos de 50% do tempo (Não concordo nem discordo)
- (4) Frequentemente = 50% ou mais mas não todo o tempo (Concordo moderadamente)
- (5) Sempre = 100% do tempo (Concordo muito)

Quando na nossa família nos confrontamos com problemas ou dificuldades, comportamo-nos da seguinte forma:	Discordo muito	Discordo moderadamente	Não concordo nem discordo	Concordo moderadamente	Concordo muito
1. Compartilhamos as nossas dificuldades com os familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Procuramos o encorajamento e o apoio de amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Sabemos que temos capacidade para resolver os problemas mais importantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Procuramos informações e conselhos de outras famílias que passam por problemas semelhantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Procuramos conselhos de parentes próximos (avós, etc)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Procuramos auxílio de instituições criadas para ajudar famílias numa situação como a nossa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Sabemos que a nossa família tem recursos próprios para resolver os nossos problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Recebemos ofertas e favores de vizinhos (por exemplo comida, tomar conta do correio, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Procuramos informações e conselhos junto do médico de família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Pedimos aos nossos vizinhos que nos façam favores e nos dêem assistência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Encaramos os problemas de frente e procuramos soluções de forma activa e rápida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Vemos televisão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Mostramos que somos fortes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Frequentamos a igreja e vamos à missa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Aceitamos os acontecimentos perturbadores como parte integrante da vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Partilhamos as nossas preocupações com os amigos íntimos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Sabemos que a sorte tem um papel importante na resolução dos nossos problemas familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Fazemos exercício físico com os amigos para nos mantermos em boa condição física e reduzir a tensão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Aceitamos que as dificuldades acontecem de forma inesperada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Convivemos com a família (jantares, encontros, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Procuramos conselhos e ajuda profissional para resolver as dificuldades familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Aceitamos que podemos lidar com os nossos próprios problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Participamos em actividades religiosas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Definimos o problema familiar de uma forma mais positiva de maneira a que não nos sintamos demasiado desencorajados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Perguntamos aos nossos familiares o que sentem sobre os problemas com que nos defrontamos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Sentimos que apesar de tudo o que possamos fazer teremos dificuldade em lidar com os problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Procuramos o conselho de um padre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Acreditamos que se deixarmos passar o tempo o problema desaparecerá	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Partilhamos os problemas com os nossos vizinhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Temos fé em Deus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

III - SSQ6 - SOCIAL SUPPORT QUESTIONNAIRE

(Pinheiro & Ferreira, 2000)

As seguintes questões referem-se a pessoas que no seu meio lhe disponibilizaram ajuda ou apoio. Cada questão é constituída por duas partes. Na primeira parte, assinale, preenchendo os quadrados correspondentes a todas as pessoas que conhece e que pode contar para o ajudar e apoiar nas situações que lhe são apresentadas. Caso pretenda indicar alguém que não se encontra mencionado, pode fazê-lo na opção "outra pessoa" (por favor, veja o exemplo).

Na segunda parte indique, preenchendo o quadrado respetivo e o número (de 1 a 6) que melhor traduza o seu grau de satisfação em relação à globalidade do apoio ou ajuda que tem (por favor, veja o exemplo).

Se em relação a uma determinada questão não tem elementos de ajuda ou apoio para referir, preencha o círculo relativo à categoria "ninguém", mas selecione sempre o nível de satisfação.

Exemplo: Com quem é que se pode realmente contar para o fazer sentir-se melhor quando está desiludido com alguma coisa?

<input type="checkbox"/> Ninguém	<input type="checkbox"/> Irmão/Irmã	<input type="checkbox"/> Amigo/ Amiga
<input checked="" type="checkbox"/> Mãe	<input checked="" type="checkbox"/> Namorado (a)	<input type="checkbox"/> Colega de curso
<input type="checkbox"/> Pai	<input type="checkbox"/> Companheiro (a)/ Cônjuge	<input checked="" type="checkbox"/> Outro colega
		<input type="checkbox"/> Outra pessoa (especifique) <u>AVÓ</u>

Qual o seu grau de satisfação?

- Muito insatisfeito Insatisfeito Algo insatisfeito
 Pouco satisfeito Satisfeito Muito satisfeito

1. Com quem é que pode realmente contar quando precisa de ajuda?

- Ninguém Companheiro (a)/ Cônjuge
 Mãe Amigo/ Amiga
 Pai Colega de curso
 Irmão/Irmã Outro colega
 Namorado (a) Outra pessoa (especifique) _____

Qual o seu grau de satisfação?

- Muito insatisfeito Insatisfeito Algo insatisfeito
 Pouco satisfeito Satisfeito Muito satisfeito

2. Com quem é que pode realmente contar para o(a) ajudar a sentir-se mais relaxado(a) quando está tenso(a) ou sob pressão?

- Ninguém Companheiro (a)/ Cônjuge
 Mãe Amigo/ Amiga
 Pai Colega de curso
 Irmão/Irmã Outro colega
 Namorado (a) Outra pessoa (especifique) _____

Qual o seu grau de satisfação?

- Muito insatisfeito Insatisfeito Algo insatisfeito
 Pouco satisfeito Satisfeito Muito satisfeito

3. Quem é que o(a) aceita totalmente, incluindo os seus maiores defeitos e virtudes?

- Ninguém Companheiro (a)/ Cônjuge
 Mãe Amigo/ Amiga
 Pai Colega de curso
 Irmão/Irmã Outro colega
 Namorado (a) Outra pessoa (especifique) _____

Qual o seu grau de satisfação?

- Muito insatisfeito Insatisfeito Algo insatisfeito
 Pouco satisfeito Satisfeito Muito satisfeito

4. Com quem é que pode realmente contar para se preocupar consigo, independentemente do que lhe possa estar a acontecer a si?

- Ninguém Companheiro (a)/ Cônjuge
 Mãe Amigo/ Amiga
 Pai Colega de curso
 Irmão/Irmã Outro colega
 Namorado (a) Outra pessoa (especifique) _____

Qual o seu grau de satisfação?

- Muito insatisfeito Insatisfeito Algo insatisfeito
 Pouco satisfeito Satisfeito Muito satisfeito

5. Com quem é que pode realmente contar para o(a) ajudar a sentir-se melhor quando se sente mesmo em baixo?

- Ninguém Companheiro (a)/ Cônjuge
 Mãe Amigo/ Amiga
 Pai Colega de curso
 Irmão/Irmã Outro colega
 Namorado (a) Outra pessoa (especifique) _____

Qual o seu grau de satisfação?

- Muito insatisfeito Insatisfeito Algo insatisfeito
 Pouco satisfeito Satisfeito Muito satisfeito

6. Com quem é que pode realmente contar para o(a) consolar quando está muito preocupado(a)?

- Ninguém Companheiro (a)/ Cônjuge
 Mãe Amigo/ Amiga
 Pai Colega de curso
 Irmão/Irmã Outro colega
 Namorado (a) Outra pessoa (especifique) _____

Qual o seu grau de satisfação?

- Muito insatisfeito Insatisfeito Algo insatisfeito
 Pouco satisfeito Satisfeito Muito satisfeito

Obrigado pela sua colaboração!